In questo numero

In Copertina: foto: Barbara Sciascia

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 15,49.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XX - n. 1 - Gennaio-Febbraio-Marzo 2002
Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma
Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983
Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*
Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove*
Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombreeluci@tiscalinet.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Marzo 2002

Mentre stendo questo bilancio approssimativo, rivedo nel ricordo volti e figure di persone divenute care e vicine. Alcune mai incontrate di persona, solo sentite al telefono. Altre, seguite più da vicino, ospitate e ascoltate nella nostra austera e un po' umida redazione.

Ricordo una giovane mamma con il suo bambino irrequieto di 9 anni, entrare dicendo: "Sono ebrea, sono divorziata, sono atea. Posso entrare lo stesso?"

Certamente si era fatta di noi un'immagine impietosa. Ci eravamo proposti di non catalogare mai nessuno nella nostra accoglienza e di aprire le nostre braccia ed il nostro cuore a chiunque avesse bussato in cerca di aiuto.

Non ricordo di aver mai vissuto un incontro sgradito. In tutti, sempre, abbiamo trovato affabilità e calore nel dialogo, attenzione e docilità nell'ascolto, un desiderio vero di cercare insieme le soluzioni possibili, anche se spesso non facili e non evidenti. Nei casi più drammatici, dove non c'erano risposte o ricette pronte, ci siamo sempre lasciati con l'impressione di aver passato un momento buono insieme, reciprocamente contenti di esserci almento interrogati sul come "tirare avanti".

I pochi mezzi a disposizione, la poca competenza specifica, le poche conoscenze scientifiche, non ci hanno mai fermati. Siamo andati avanti con l'impegno di non tirarci indietro, di sorridere dei nostri errori. Se guardo indietro, penso a certe frasi che amiche sagge mi lanciavano ogni tanto: "Ma con quale autorità scrivete ai genitori di…?" "Ma che cosa dite a chi vi chiede…?".

Ripensandoci, confesso che spesso ci siamo sentiti inadeguati. Questo però non ci ha mai fermato: ci ha fatto dubitare e ci siamo dette: "Ho le braccia che mi cadono fin sotto terra!", ma ogni volta ci siamo rifatti animo pensando che i nostri piccoli sconforti erano stupidaggini di fronte alle sofferenze, alle stanchezze e alle solitudini di cui eravamo testimoni.

Così abbiamo proseguito per la strada che voi lettori e amici ci indicavate di volta in volta, armati di buona volontà e di un po' di umorismo. Abbiamo soprattutto affidato il nostro "lavoro" all'aiuto e alla protezione di quel Signore Gesù che si è fatto prossimo dei più poveri e dei più malandati.

Mentre stendo questo bilancio approssimativo, rivedo nel ricordo volti e figure di persone divenute care e vicine. Alcune mai incontrate di persona, solo sentite al telefono. Altre, seguite più da vicino, ospitate e ascoltate nella nostra austera e un po' umida redazione.

Ricordo una giovane mamma con il suo bambino irrequieto di 9 anni, entrare dicendo: "Sono ebrea, sono divorziata, sono atea. Posso entrare lo stesso?"

Certamente si era fatta di noi un'immagine impietosa. Ci eravamo proposti di non catalogare mai nessuno nella nostra accoglienza e di aprire le nostre braccia ed il nostro cuore a chiunque avesse bussato in cerca di aiuto.

Non ricordo di aver mai vissuto un incontro sgradito. In tutti, sempre, abbiamo trovato affabilità e calore nel dialogo, attenzione e docilità nell'ascolto, un desiderio vero di cercare insieme le soluzioni possibili, anche se spesso non facili e non evidenti. Nei casi più drammatici, dove non c'erano risposte o ricette pronte, ci siamo sempre lasciati con l'impressione di aver passato un momento buono insieme, reciprocamente contenti di esserci almento interrogati sul come "tirare avanti".

I pochi mezzi a disposizione, la poca competenza specifica, le poche conoscenze scientifiche, non ci hanno mai fermati. Siamo andati avanti con l'impegno di non tirarci indietro, di sorridere dei nostri errori. Se guardo indietro, penso a certe frasi che amiche sagge mi lanciavano ogni tanto: "Ma con quale autorità scrivete ai genitori di...?" "Ma che cosa dite a chi vi chiede...?".

Ripensandoci, confesso che spesso ci siamo sentiti inadeguati. Questo però non ci ha mai fermato: ci ha fatto dubitare e ci siamo dette: "Ho le braccia che mi cadono fin sotto terra!", ma ogni volta ci siamo rifatti animo pensando che i nostri piccoli sconforti erano stupidaggini di fronte alle sofferenze, alle stanchezze e alle solitudini di cui eravamo testimoni.

Così abbiamo proseguito per la strada che voi lettori e amici ci indicavate di volta in volta, armati di buona volontà e di un po' di umorismo. Abbiamo soprattutto affidato il nostro "lavoro" all'aiuto e alla protezione di quel Signore Gesù che si è fatto prossimo dei più poveri e dei più malandati.

Risposte a "VOGLIAMO ANDARE AVANTI?"

Cari amici,
vogliamo ringraziare tutti quelli che hanno risposto all'appello lanciato da Mariangela nell'editoriale del n. 3/2001.

Molti di voi si sono fatti vivi con un segno tangibile: i ritardatari inviando un contributo arretrato, i puntuali mandando un contributo più generoso e rinnovando quello già inviato. Grazie.

Altri ci hanno fatto giungere per e-mail o per posta lettere affettuose piene di riconoscimento per il nostro lavoro, di osservazioni e consigli che speriamo di utilizzare nel modo migliore per il futuro. Starà a voi giudicare.

Non sono mancate le critiche, anche molto severe, come quelle che potete leggere nella lettera della lettrice Maria Rosa Oneto. Della sua come delle altre abbiamo deciso di pubblicare qualche stralcio perché ci sembra giusto farle conoscere a tutti i lettori.

A M.R. Oneto in particolare, vorremmo dire tante cose per farci conoscere e capire meglio perché abbiamo visto dai nostri schedari, che, in realtà, le è stato inviato in diffusione soltanto un numero di Ombre e Luci, quello con le foto di Lourdes. Speriamo che voglia leggere ancora qualche articolo prima di rendere definitivo il suo rifiuto. Per ora preferiamo risponderle attraverso altre lettere dei nostri lettori e speriamo voglia scriverci ancora.

Noi faremo del nostro meglio per essere, come sempre, vicini e solidali. Vale a dire: NELLA STESSA BARCA! Un abbraccio a tutti e buona lettura.

Vetrina di esperienza e storie

... O. e L. è una rivista tipicamente associativa. Esprime la sensibilità e la cultura di una comunità di accoglienza per persone disabili. Ombre e Luci è una rivista vera, genuina, perché esprime il vissuto complesso di una comunità di dimensione internazionale che ha negli anni accumulato un patrimonio di umanità (la Chiesa, è bene ricordarselo soprattutto di questi tempi, è costituita da questo genere di realtà e non dai preti o dalle scuole cattoliche). O. e L. è una vetrina di esperienze, di storie, di volti, una carrellata di umanità letta alla luce di una peculiare sensibilità evangelica, di una attenzione ai piccoli che si declina in una serie di scelte e di comportamenti. O. e L. è una rivista fatta prima e soprattutto dalle persone piuttosto che dalle parole. Parla di temi sociali ma non è una rivista di denuncia sociale né tanto meno politica. Tratta dei diritti delle persone disabili ma non pretende di essere uno strumento dei diritti. È una rivista che non fa sentire soli, che fa compagnia e, oltre a dare informazioni utili, diffon-

de una cultura con la "c" maiuscola ed il senso di una solidarietà vera perché frutto di esperienze di vita e non di astratti proclami buonisti...

... Perché non immaginare che O. e L. possa riflettere mondi vitali e costituire uno strumento di collegamento e di comunicazione tra loro?

***Daniele e Chiara Gatti* - Roma**

Voltate pagina

... Purtroppo, tra le pagine del vostro giornalino, appare una visione della disabilità e dell'handicap, marcatamente catechistica e parrocchiale. Questo, in un periodo in cui, la maggioranza di noi ha o aspira a un dignitoso posto di lavoro; a un'integrazione sociale ugualitaria e partecipativa; a una dimensione di vita, che superando limiti fisici, costrizioni architettoniche, burocratiche e legislative, diventi la spinta necessaria per edificare un presente ed un futuro migliori. Tra i paragrafi della vostra rivista, nonostante i superamenti sui concetti di diversità, di anormalità, di pari o residue capacità, si tende a trattare l'handicap, sempre e soltanto, come una "risorsa" di fede. Di "cammino sofferto" verso la Provvidenza; di carità e pietismo nei confronti dell'"altro", che da tempo sono stati aboliti o giacciono dimenticati nella scatola dei "brutti ricordi"...

Quindi, quale mio consiglio disinteressato, non le dispiaccia se le dico francamente che sarebbe ora di voltare pagina e di investire la redazione di aria fresca!

***Maria Rosa Oneto* - Rapallo (Ge)**

Ci fa sentire in famiglia

... Fate bene a fare il punto sulla situazione, a volte è anche necessario per ripartire con più convinzione ma, per me, la rivista è come un amico che so di incontrare ogni tre mesi e non posso pensare di non ritrovarlo più.

La conoscenza di iniziative coraggiose, di persone, di gruppi che lottano con coraggio per dare piena dignità alle persone più deboli e meno dotate dà, a chi sa comprendere, una carica di speranza e di energia...

... Io posso solo dirvi quello che ha rappresentato e rappresenta per me la rivista e penso che lo sia anche per molte altre persone. Certamente non è la sola che si propone di essere al servizio dell'uomo e dell'uomo più indifeso, ma per me nella sua veste modesta, ha una dimensione preziosa, una dimensione familiare. Ci fa sentire in famiglia; la possibilità di parlare con voi direttamente per telefono negli orari di ufficio e di scrivere sapendo di avere una risposta di incoraggiamento, per me personalmente è stata di aiuto grandissimo in certi periodi difficili.

Dalla mia esperienza posso suggerirvi di sottolineare questa possibilità, forse di estenderla se troverete collaborazione....

...È certamente utile informare le persone che ne fanno richiesta, di tutte le realtà e i servizi che si trovano nella loro zona, perché certi pesi insieme si portano meglio.

Sarebbe anche bello il formarsi di vari gruppi di Ombre e Luci ai quali la rivista servirebbe di collegamento e sostegno....

... Quali sono i vostri rapporti con l'associazione Fede e Luce? Forse interesserebbe anche un numero di notizie di questa associazione nel mondo;

... Avete trovato accoglienza nelle diocesi? ...

Riguardo al contenuto, forse oltre ai brevi flash su vari argomenti, sarebbe utile di volta in volta, approfondire un tema, un'esperienza...

...Trovo incisiva la rubrica sulle nuove terapie e gli aggiornamenti medici e psicologici. Utili le recensioni di libri e di films.

... La vostra rivista è diversa perché aperta a tutti e non autoreferenziale. Non disperdete il patrimonio di competenze ed esperienze raccolte in tanti anni di lavoro...

Maria R. Schaffner Ciampi
Firenze

Cambiare per mantenere

... Naturalmente ci sarà bisogno pian piano di perso-

ne che si impegnino a dare il cambio a chi si è prodigato per tanti anni e così bene, ma si deve mantenere questa rivista per la ricchezza e l'umanità delle testimonianze e per il servizio di informazione circa i libri, comunità, laboratori, iniziative di viaggi e vacanze che non sono facilmente reperibili altrove…

S. Simonato **- Cinisello B.**

Più temi spirituali

…Ho conosciuto la rivista attraverso un monaco francese il quale, sapendo che ho una bambina down, mi dette un numero della rivista francese "Ombres et Lumière"… Le confesso che se lei non avesse fatto il punto della situazione "per vedere più chiaro", non so se avrei rinnovato il contributo perché secondo me manca qualcosa all'edizione italiana.

Bene la rubrica Dialogo Aperto, le varie testimonianze, le recensioni di films, ecc.

Ma non ho trovato ancora nella rivista ciò che cercavo e che nel numero francese del 1992 avevo trovato:

l'approfondimento spirituale, il leggere sia l'esperienza personale di handicap sia l'esperienza di condivisione e di servizio alla luce del Vangelo di Gesù….

La ringrazio per la "provocazione" — vogliamo andare avanti o dobbiamo chiudere? — NO: non chiudiamo, approfondiamo!

Se vuole, potrei contribuire con qualche articolo saltuario.

Daniela Fedi **- Pistoia**

Legata agli amici

L'arrivo del giornalino in casa mi tiene legata tramite riflessioni, esperienze e notizie a tutti gli amici di Fede e Luce e al mondo dell'handicap. …

Penso che sia arrivato il momento che tutti noi contribuiamo al buon andamento sia nelle comunità sia in Ombre e Luci. Il giornalino è un servizio per tutti, spesso a noi ci è stato chiesto poco. Sarebbe bello che ognuno si prendesse carico di contribuire, oltre ad ricordarsi di pagare, ma anche con notizie, esperienze che a volte sembrano scontate….

Rita Ozzimo **- Roma**

Un grosso servizio

… A mio modesto parere, penso che facciate un grosso servizio alla cultura dell'integrazione che è più che mai necessaria e attuale ….

Marco Piolanti

Racconta anche di me

… Vi garantisco, per quanto mi riguarda, che continuerò a divulgare la rivista fra i miei amici e conoscenti perché in fondo racconta anche di me (i miei amici e parenti sentono spesso parlare di Fede e Luce da me, e si chiedono che cosa faccia veramente da essere sempre così impegnata nei week-end…), poi personalmente adoro leggere le storie dei ragazzi che ho incontrato nelle varie comunità di Roma e d'Italia, che magari da tanto tempo non ho più avuto occasione di incontrare e leggere le loro storie mi fa sentire a loro più vicina….

Annick **- Roma**

Mi ridà entusiasmo

Sono il responsabile di un Centro Educativo Occupazionale Diurno che accoglie persone disabili adulte. Ospitiamo 20 utenti con varie tipologie di handicap e vari livelli di gravità e offriamo loro servizi educativi e assistenziali che comprendono attività manuali, riabilitative e di integrazione sociale….

Il sottoscritto purtroppo svolge un ruolo di tipo amministrativo-burocratico e di "controllo gestionale" di tutta la vita del Centro. Il mio rapporto con i ragazzi (che in più di 10 anni di lavoro con l'handicap mi hanno dato moltissimo) rimangono perciò un po' ai margini del mio lavoro, che invece è alle prese soprattutto con telefono, computer e scartoffie varie.

Per questo leggo sempre molto volentieri il vostro giornalino, le cui pagine sono dense di umanità, di sensibilità, di vita vissuta, di solidarietà.

Dopo tanti discorsi burocratici, tecnici, politici, il poter ritrovare uno spazio di serena riflessione e di gioia di vivere, è per me una grande ricchezza, che mi fa ritrovare l'entusiasmo necessario per svolgere al meglio il mio lavoro con la consapevolezza che la reale condivisione della sofferenza è motivo di crescita per tutti.

Andrea Segato
responsabile di un centro per disabili
Abano Terme (PD)

Ci fa sentire uniti

... Da parte mia ti posso assicurare che la rivista è importante, perché ci fa sentire uniti, ci fa rivivere momenti significativi che Fede e Luce organizza e vive, ci informa su iniziative e servizi che altrimenti rimarrebbero noti a pochi e soprattutto, sa far trasparire che è scritta anche con il "cuore" di chi ha vissuto o vive queste "esperienze particolari"...

Elisa Sturlese **- Milano**

Nei miei pensieri

Cara Mariangela, ho letto sul giornalino "Ombre e Luci" il tuo dubbio se continuare o no la pubblicazione. Ma ti pare? C'è gente che lo legge da quasi vent'anni e poi è l'unico modo di sentire che siamo uniti e che esistiamo ancora. Da quando R. è al Melograno ho intrapreso un cammino di preghiera e voi siete sempre nei miei pensieri...

Lina Cusimano **- Roma**

Lo vorrei così

Carissimi redattori di Ombre e Luci, leggo sempre il giornale, che fate però non riesco a capire le vostre parole e vorrei che fosse scritto in modo più semplice, e non deve essere incentrato soltanto su di un argomento, ma deve esserci spazio per altre cose, che interessino noi giovani, e anche come migliorare la propria vita, vorrei che si scrivessero articoli sui viaggi, le esperienze vissute e come andare d'accordo con gli altri, e non deve far pesare il fatto della diversità e questo non mi va, le persone si amano e si considerano per quello che sono senza che ci siano distinzioni. Vorrei che fosse scritto in modo più vivace, e non deve essere una cosa fatta solo per quel tipo di persone.

Giovanni Grossi

Calore, amore, valori

È l'una di notte, non riesco a dormire, allora sono venuta in sala e, ascoltando un bellissimo CD di concerti di Natale, sto leggendo l'ultimo "Ombre e Luci" che mi è arrivato!

Ho appena letto la testimonianza della Comunità "Il Roveto" e sono rimasta commossa: ma come potremmo fare a meno di "Ombre e Luci"?

Ogni volta ci trovo calore, amore, richiamo ai valori più veri che nel tran tran del quotidiano, nelle prove riguardanti la mia salute e nelle pieghe meno "belle" del mio carattere rischio di dimenticare!

Grazie: voi siete la sentinella che ogni volta mi richiama e mi dà nuovo slancio!...

Trixi Pezzoli **- Milano**

Dà voce a chi non ne ha

Qualche sera fa Marta, che aveva appena aperto la posta, ci ha informato, dispiaciuta, che Ombre e Luci potrebbe chiudere. Ne abbiamo parlato a cena e abbiamo scoperto che tutti e quattro leggiamo la rivista o almeno qualche articolo.

Per tanti motivi. Perché ci fa sentire vicino a molti amici, perché ci informa sulle attività di Fede e Luce, perché propone nuove forme di solidarietà e di partecipazione, recensisce libri, etc...

Se interrompeste la pubblicazione, ci sembrerebbe di perdere degli amici e soprattutto, pensiamo che verrebbe a mancare una spazio per dar voce a chi, da solo, non ha voce...

Famiglia Atzeni **- Roma**

UN LIBRO INTERESSANTE

"Chi sarei se potessi essere"

Così si intitola il libro di Enrico Montobbio pubblicato di recente dalle Edizioni Del Cerro. Il sottotitolo spiega più chiaramente di cosa si tratta: la condizione adulta del disabile mentale.

L'autore immagina il divenire adulto del ragazzo down e in genere del disabile mentale, come un viaggio imperfetto ostacolato da insufficienze, barriere e limiti. Tuttavia — sostiene l'autore — se questo viaggio "seguirà un itinerario nella realtà cercando spazi di vita accettabili ed equilibri corretti fra competenze e limiti", lo porterà ad essere un adulto, un uomo semplice, a volte molto semplice, ma non più un bambino, con un suo status attivo, cioè con un ruolo lavorativo preciso che gli riconosce diritti e doveri, che lo collega ai meccanismi sociali in modo autentico. La meta non è facilmente raggiungibile e l'autore sollecita genitori, educatori ma anche la società civile nel suo complesso a guardare al ragazzo disabile con occhio e mente rinnovati evitando nei suoi confronti atteggiamenti e iniziative che anziché aiutarlo in questo viaggio in salita, lo arrestano in modi di vivere infantili o falsi.

Due interi capitoli del libro sono dedicati al problema dell'adolescenza.

Secondo l'autore l'impossibilità di vivere una vera e propria adolescenza rende particolarmente difficile la crescita del disabile mentale. Questo tratto di vita, quando il giovane matura una nuova identità superando schemi e attitudini di tipo infantile, è un percorso difficile per tutti ma a lui è vietato.

Cerchiamo di capire il perché.

Sono state individuate quattro co-

munità, quattro realtà esterne che finiscono per essere quattro "stati mentali" tra cui l'adolescente oscilla continuamente: il mondo della famiglia dove è ancora accudito e soccorso, il mondo degli adulti nel quale si addentra alla ricerca di nuove conquiste, il mondo individuale dei pensieri e delle emozioni nel quale si rifugia e il mondo dei coetanei, nuovo sostegno verso le nuove sfide.

Si capisce facilmente come per il ragazzo disabile siano limitate e parziali le esperienze in almeno tre di questi mondi. Lui, generalmente, continua a vivere soprattutto in famiglia o nel centro diurno che la sostituisce dove rischia di essere assistito e protetto dai genitori o dagli operatori come un bambino e "un disabile" da riabilitare a vita. Ma non è possibile per lui fare i giusti passi verso l'età adulta se le persone che gli vivono accanto non stabiliscono concordemente rapporti più idonei all'identità del giovane uomo che sta nascendo, piuttosto che al bambino di un tempo.

— Ancora: l'adolescenza è notoriamente per tutti età di crisi e disagi che accompagnano i cambiamenti corporei e psicologici del ragazzo. È l'età in cui genitori e figli preparano la "separazione" il distacco desiderato e voluto ma insieme temuto e sofferto.

Per il ragazzo down e i suoi genitori tutto questo è ancora più confuso e difficile. I genitori naturalmente superprotettivi e timorosi nei confronti del loro ragazzo temono di nuocergli diminuendo l'intensità della loro protezione. Inoltre, sostiene Montobbio, il parziale distacco necessario per incoraggiare l'autonomia del ragazzo potrebbe far rivivere o adombrare in loro quel naturale, istintivo rifiuto che si vive al momento della nascita di un figlio diverso.

Ma riconoscere i nuovi diritti del figlio, accettare che divida nuove esperienze con altre persone, che cominci a "cavarsela da solo", riconoscere che la sua infanzia è finita può essere una prova importante, un inizio di preparazione per quando, con grande probabilità il figlio adulto entrerà nella casa famiglia destinata ad accoglierlo

L'adolescente oscilla fra quattro mondi psicologici

per gli anni futuri. Perché quel passaggio avvenga nella maggiore serenità possibile è buona cosa prepararlo per tempo, a piccoli passi successivi.

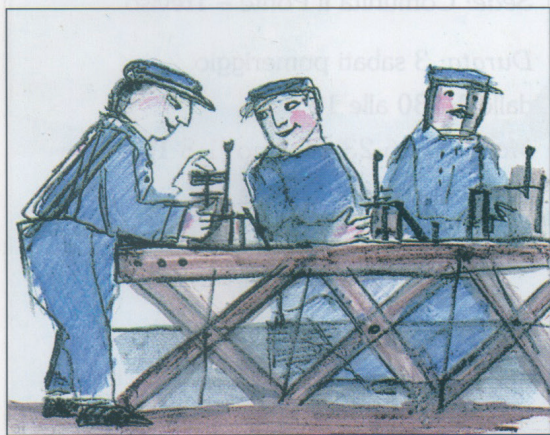
— Un altro aspetto problematico di questo momento è "L'incontro con il limite". Uscendo dall'adolescenza ogni ragazzo riconosce i limiti dei genitori e li accetta, riconosce e accetta i suoi. Il suo progetto di vita non è più nel sogno ma si misura con la realtà "senza escludere coraggio e rischio ma anche rassegnazione e rinuncia".

Per il ragazzo disabile mentale, per i suoi genitori, per gli operatori è naturalmente difficile da accettare l'incontro con il limite, sul piano personale come sul piano della realtà. Il deficit intellettivo pone limiti severi, si sa, e il progetto personale credibile può essere difficile da accettare perché troppo modesto, non gratificante. Momento duro, certamente. Ma il viaggio verso l'età adulta non deve, per questo, interrompersi su un binario morto. Non si può considerare il figlio come eterno bambino libero di non crescere né progettare per lui un futuro irrealizzabile dandogli un'immagine falsa di sé. In questo momento delicato, un progetto concreto e credibile già tracciato nel passato può essere di grande aiuto se coltivato negli anni, sorvegliando le preferenze e migliorando le capacità del ragazzo.

I pensieri finali riconducono a quelli della premessa: per mettersi nell'atteggiamento mentale più giusto è necessario convincersi che ogni uomo, qualunque esso sia, ha diritto di essere come è, che i disabili mentali non sono da trasformare, nascondere, infantilizzare, sublimare, coccolare, compatire o curare come malati per una vita intera. Loro ci chiedono solo la libertà di essere come sono, in uno status sociale riconosciuto, in un ruolo lavorativo all'altezza delle loro competenze.

La tesi dell'autore, le riflessioni e le critiche che la illustrano sono coinvolgenti, in gran parte condivisibili e spunto vitale per nuove esperienze; nascono da una lunga esperienza nel campo degli inserimenti lavorativi dei disabili mentali anche se, l'autore sottolinea che in questo campo tante cose sono ancora da chiarire e rivedere.

Mentre leggevo le pagine finali e soprattutto l'invito a mettersi in un atteggiamento mentale più giusto, ho ripensato a come J. Vanier in un suo

Finalmente il signor Down lavora

recente scritto tratteggia la maturità dell'uomo adulto... "Conoscenza di sé e dei propri limiti, accettazione di sé, accoglienza dell'altro e delle sue diversità... " ...Mi sembrano aspetti di una personalità adulta che da soli non costituiscono uno "status" nella società, non sostituiscono la dignità che deriva dal ruolo lavorativo riconosciuto ma la completano forse, e aiutano a superare momenti e situazioni difficili che non possono mancare in ogni fase dell'esistenza e in ogni individuo.

Un'ultima osservazione, per concludere. Quando l'autore ci invita a considerare questi ragazzi non solo come individui da studiare e aiutare ma come persone che sentono e agiscono e entrano in relazione con altri anche a seconda del modo in cui noi li guardiamo, li pensiamo e siamo in relazione con loro, e quando parla della loro identità soffocata, della maniera inautentica con cui ci rivolgiamo a loro, tutti ci scopriamo un po' colpevoli o, perlomeno, un po' distratti e superficiali.

Tea Cabras

Interviste dopo la lettura del libro:
Chi sarei se potessi essere!

La vita di Daniele

È sorto in noi, dopo la lettura di "Chi sarei se potessi essere" il desiderio di parlare con qualche amico e amica che sta vivendo questo momento della vita, così importante e così difficile. Ci siamo riusciti grazie alla disponibilità di Titti, una nostra amica di vecchia data, mamma di Daniele, un bel ragazzo, down, di 26 anni.

LA MAMMA

"A me Daniele sembra, oggi, sufficientemente autonomo. Sta in casa da solo per qualche tempo senza problemi, sa fare da mangiare, nel senso che se è solo, non si fa mancare un buon piatto di spaghetti e la bistecca ben cotta. Mi aiuta per casa nelle pulizie e sto insegnandogli a stirare. Voglio che sappia fare tutto quello che serve per vivere da solo.

Ha frequentato la scuola pubblica fino alla terza media e ha ottenuto il diploma. Ha frequentato la scuola alberghiera che mi sembrava adatta alle sue capacità ma lì, dopo un anno è successo qualcosa per cui si è sentito a disagio (poco considerato? messo da parte dai compagni? non apprezzato dagli insegnanti?) fatto sta che ha avuto una vera piccola crisi e non ha voluto più frequentare. Io l'ho assecondato perché mi sembrava soffrisse davvero e poi mi ero resa conto che quell'attività non gli piaceva più.

Oggi lavora in un ufficio dove si elaborano programmi per computer. Ha un contratto a tempo indeterminato e si trova bene. Non dice molto di quello che fa: ora mi pare stia riscrivendo e correggendo un testo che ha gà trascritto una volta. Entra alle 9 e esce alle 16.

Ho sempre cercato di fargli fare tante cose. Conosceva abbastanza al-

cune lingue ma ora sta trascurandole. Frequenta una scuola di musica due volte alla settimana e da qualche tempo una scuola di vela.

Frequenta tanti amici, non singolarmente ma in gruppo. Fa parte della Comunità di Santa Egidio e di un gruppo di Fede e Luce.

Con questi gruppi fa varie attività, ha fatto viaggi di qualche giorno anche senza di me. Preferisce queste compagnie rispetto ai gruppi dei ragazzi disabili: proprio per questo ha abbandonato il gruppo di autonomia dell'Associazione Ragazzi Down.

—Tutto questo è molto bello. Ma non hai sentito negli ultimi anni o anche ora, tensioni particolari in lui, momenti di ribellione, a te, al lavoro, alla sua disabilità?

— Naturalmente i problemi non mancano. Ora ha delle grandi insofferenze quando non assecondo i suoi desideri più grandi. Vorrebbe andare da solo in Calabria con il treno o l'aereo a trovare dei parenti. Vorrebbe andare anche in altre città, dove non conosciamo nessuno, solo per il gusto di viaggiare da solo, di vedere cose nuove... Ma io ha paura di mandarlo da solo... Sa sbrigarsela abbastanza, sa chiedere indicazioni per i mezzi e le strade ma... non mi sento pronta a lasciarlo andare, temo sempre che possa mettersi in qualche guaio.

È molto attratto dalle belle ragazze. Vorrebbe stare sempre con loro, uscire con loro. Prima rifiutava le ragazze con problemi simili ai suoi, ora è più disponibile nei loro confronti. Ma secondo me non è mai stato innamorato veramente. Infatti non prende mai l'iniziativa di telefonare a qualcuna, di invitarla. Aspetta di essere chiamato o vorrebbe che fossi io a organizzare l'incontro, la passeggiata. E questo è un altro problema. Sento di avere fatto forse troppo, in questo senso, per mio figlio. Ho organizzato, stabilito amicizie, trovato attività e lui si è abituato ad avere tutto questo senza darsi da fare.

Daniele è sempre stato, tra i ragazzi down, molto pronto, intelligente. Sa leggere e scrivere bene, parla con linguaggio adeguato ad ogni circostanza, ha preso parte ad un film senza problemi particolari anzi. È pronto in ogni attività o gioco di gruppo, sa aiutare gli altri. Paradossalmente da qui nascono anche tanti suoi problemi. Perché non può fare tutto come gli altri? Perché non può avere la patente? O fare viaggi lunghi da solo? Come farà ad accettare questi e altri limiti? Tende anche ad avere una conoscenza imperfetta di sé, a sopravvalutarsi nelle capacità dato i facili successi raggiunti rispetto agli altri ragazzi con disabilità mentali.

DANIELE

Mi ha accolto sorridente e gentile. Mi ha raccontato tante cose mentre Titti si occupava di altre faccende in un'altra parte della casa. Mi ha parlato dei suoi studi: dopo le medie le

magistrali per quattro anni, poi il liceo scientifico linguistico (la scuola dove Titti è insegnante): è lì che ha imparato un po' a capire e a parlare l'inglese e il francese. Poi la scuola alberghiera con i compagni poco simpatici che gli hanno creato dei problemi e oggi i computer. Questo lavoro gli piace, alcuni colleghi gli sono amici.

Ma non è solo questo che Daniele vuole nella sua vita. Ci sono sogni lontani e difficili, i sogni più belli, come diventare attore o un batterista in un complesso musicale importante. E ci sono sogni più facili, da raggiungere: andare in Calabria a trovare i cugini, nuotare con loro a lungo come pesci, suonare con gli amici di Fede e Luce quando ci si trova insieme per una giornata. E poi la patente...quando potrò averla. Guidare è pericoloso, si può mettere in pericolo la vita degli altri...meglio aspettare.

— *Daniele, ragazzo giudizioso, complimenti. Ma capita anche a te di essere un po' triste, di desiderare qualcosa che non puoi avere?*

— Sì, Daniele desidera una cosa impossibile, come capita a tutti: vorrebbe che nella sua casa ci fossero ancora i nonni che gli volevano tanto bene, il suo papà che è morto quando lui era un bambino piccolo. È tornato da una gita scolastica e la mamma gli ha detto che papà non c'era più. Essere solo in due in casa è un po' triste. Ecco perché è così importante organizzare le cene con gli amici. E poi si organizzano uscite in gruppo, cene in pizzeria, si va al cinema.

— *Daniele, tutti crescendo cerchiamo di cambiare qualcosa in noi che non va. Tu che propositi hai?*

— Veramente mi sembra di avere un buon carattere, di sapere fare tante cose, però vorrei riuscire a non muovere sempre le mani, a non toccarmi i capelli e la fronte mentre parlo. Non è bello, lo so, devo riuscirci. E poi non devo aver paura del telefono. Devo essere io a chiamare gli amici ma...

— *Perché ti sembra così difficile chiamare al telefono un amico, invitare un'amica ad uscire?*

— Loro hanno sempre tanti impegni, tante cose da fare, ho paura che non possano uscire, che mi dicano: Oggi no, non posso..."

a cura di Tea Cabras

Accettare che mi lasci?

Anna, una vecchia amica, mi ha chiesto un appuntamento urgente. L'ho sentita molto angosciata.

Domani dovrà prendere una decisione che le spezzerà il cuore: dire sì o no all'ingresso di Michele in una comunità alloggio per adulti disabili mentali dove aveva fatto domanda tre anni fa: c'era una lunga lista d'attesa.

Finalmente un posto si è liberato. Il direttore della casa propone un primo soggiorno di prova per la settimana prossima. Anna dovrebbe esser contenta. Invece è piena di angoscia.

Michele ha quarant'anni. Non ha mai lasciato la casa. Dopo la morte del papà, nonostante difficoltà e sofferenze, è diventato la consolazione della mamma. La sua presenza è piena di affetto. I suoi gesti sono spesso maldestri. Ma il suo desiderio di rendersi utile è veramente commovente, come quando va a prendere un piatto in cucina perché la mamma non si debba alzare. A volte ha il broncio o un momento di collera, ma passano subito. Ogni sera, è lui che prende sempre l'iniziativa: "Adesso, preghiera!" Accende una candela. Spesso comincia con dieci Ave Maria. Poi, sciorina le sue intenzioni. Anche Anna ne aggiunge qualcuna, ma non dice mai quella che le sta più a cuore: l'avvenire di Michele quando lei non ci sarà più. Da tanto tempo questa cosa la tormenta. Praticamente dalla nascita del figlio. Da quando hanno saputo del suo handicap i genitori hanno subito pensato: "Finchè ci saremo noi, gli vorremo bene, ma dopo la nostra morte che sarà di lui?" Mille interrogativi opprimono il cuore di Anna. Se ora accetta la sua partenza, Michele cadrà in un universo sconosciuto. Come reagirà, lui che è talmente sensibile? Sapranno gli educatori interpretare le sue parole, i suoi gesti che Anna è la sola a capire? Non sarà preso in giro o a spintoni dagli altri? E lui, che tornerà a casa solo una volta al mese, saprà esprimere le sue sofferenze, le domande?...

Eppure, tenere Michele a casa porta ad un vicolo cieco. Se oggi Anna non accetta la separazione ciò potrà solo ritardare uno strappo inevitabile, molto più grave perché non preparato e perché non vi sono state le tappe necessarie ad abituarlo. Inoltre Anna sa che lei ha bisogno di Miche-

le più di quanto Michele abbia bisogno di lei.

Per Michele, una vita nuova potrebbe forse permettere un ampliamento di orizzonti oggi insospettabili. Gesù ha detto: “L’uomo lascerà suo padre e sua madre”. Potremmo applicare queste parole anche a Michele?. Ha l’età di un uomo: fino a che punto Anna è consapevole di trattarlo spesso come un bambino? Se Michele lasciasse la casa forse raggiungerebbe una maggiore maturità.

Man mano che la nostra conversazione continua — fra silenzi, momenti di indecisione e improvvisi cambiamenti di opinione — si delinea una decisione: bisogna almeno fare una prova e bisogna che tutto si svolga nelle condizioni migliori.

“Forse c’è qualcosa di meglio da fare piuttosto che piangere” suggerisce Anna stessa. Fra l’altro bisognerebbe che Michele si abituasse progressivamente a fare questo passo così nuovo e difficile. Oltretutto potrebbe risentire della mancanza di una dimensione spirituale. In che modo Anna può trovare per lui dei punti di appoggio per una vita di fede, e degli amici che lo aiutino a frequentare una parrocchia, un gruppo di preghiera, un movimento di vita cristiana...

Anna mi ha lasciata. Questa sera sarà sola. Sarà duro per lei assumere fino in fondo la sua decisione ancora vacillante, mantenere la pace e trasmetterla a Michele!

Preghiera per il distacco

“Maria, tu che hai creduto nelle parole del Signore, dona ad Anna la grazia della fiducia. Tu hai assistito alla partenza di tuo figlio, l’hai visto abbandonare la casa per sempre, non hai fatto niente per trattenerlo perché sapevi che prendeva la strada per la quale era nato. Tu l’hai incoraggiato e sostenuto in questa separazione che segnava la fine della vostra intimità quotidiana Ma una unione nuova si è stabilita tra voi, un’unione invisibile e sempre più profonda.

Maria, Gesù ti ha domandato di diventare la madre di ognuno di noi Accompagna Anna, donale la tenerezza e la speranza del tuo cuore. Vigila su Michele, uno dei più fragili dei tuoi figli, il figlio prediletto del Padre”.

(O. et L. n. 136)

Marie-Hélène Mathieu

Come preparare il distacco

È legge di natura che un figlio - sia il "normale", sia quello con qualche problema - si separi dai genitori, presto o tardi, in maniera più o meno totale. Nessuno può rimanere l'eterno bambino dei propri genitori. Neppure il figlio gravemente disabile.
Solo in vista della separazione, ciascuno può raggiungere la maturità, la sua maturità, quella cui ogni persona ha diritto.
È quindi molto importante per tutti guardare a questo problema non sotto una luce drammatica, ma come ad un progredire gradualmente del bambino, dell'adolescente, del giovane.
È vero che le grandi separazioni della vita sono proprie dell'età adulta, dalla partenza da casa fino alla più drastica, la morte dei genitori. Tuttavia, tutto comincia dall'infanzia e le grandi tappe della separazione avverranno più serenamente se, fin dalla più tenera età, si saranno lasciati spuntare e svilupparsi il gusto e le possibilità di **autonomia** propri ad ognuno e, ovviamente, nei limiti tanto diversi a seconda dell'handicap.
Spetta a noi genitori, a noi adulti, **permettere ed aiutare** questa evoluzione. Non è compito facile soprattutto per i genitori con un figlio dipendente, problematico, che spesso non può - come fanno gli altri bambini - rivendicare la sua autonomia: "Io solo! Da solo!" molto presto gridano i bambini, impadronendosi di cucchiai, berretti, scarpe... I figli disabili fanno altrettanto? E possono farlo?
Promuovere questa autonomia, inoltre, non è così facile. Ci sono in noi **barriere** delle quali non sempre ci rendiamo conto: il senso di colpa, ad esempio, di fronte all'handicap del nostro figliolo, ci spinge a fare tutto per lui, troppo a volte. Dovremo imparare a calibrare il nostro ruolo nei suoi confronti: anche lui può fare ed altri — diversi da noi — possono fare con lui e per lui.
Un altro atteggiamento mentale che favorisce l'autonomia è lo sforzo e il coraggio di fare dei progetti per il proprio figlio disabile. In questo i genitori dovranno farsi aiutare da professionisti e dalla società tutta. Ma anche qui, si può cominciare col proposito — di tutti gli adulti che lo circondano — di non trattare il bambino o l'adolescente disabile come se fosse un bimbetto: usare un

linguaggio semplice ma non melenso o sfasato rispetto alla sua età; manifestare affetto e approvazione con gesti anch'essi appropriati alla sua età: non prenderlo sulle ginocchia, coccolarlo se non lo si farebbe con un altro figlio della stessa età. Trovare **giocattoli** che piacciono ma non troppo infantili; cercare giochi e **occupazioni** che lo facciano crescere e gli diano l'impressione di essere considerato "grande". Vestirli e

Foto Toscani - Da "I girasoli"

arredare la loro stanza in modo adatto alla loro età. "Se sistemo la stanza di mio figlio di 15 anni come quella di un bambino, corro il rischio che l'educatore che viene ad occuparsi di lui, lo tratti come un bambino!" diceva una mamma.

Aiutare il bambino, poi l'adolescente e infine il giovane adulto, a sviluppare l'autonomia necessaria perché possa progressivamente separarsi dai genitori e acquisire la propria identità e maturità, richiede un atteggiamento interiore ma anche comportamenti adeguati. Si tratta di un lungo e paziente lavoro di **apprendimento** in famiglia, a scuola e nella vita: "L'autonomia mobilita tutta la famiglia — diceva una mamma — ma deve anche mobilitare la scuola e noi tutti".

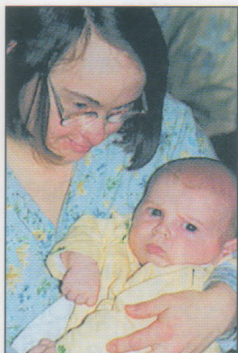
Questo apprendimento si fa attraverso i mille piccoli **gesti della vita quotidiana** come per tutti i bambini: mangiare, vestirsi, lavarsi. Questo è più difficile, più lungo, più incerto; richiede, a volte, un'infinita pazienza e molto tempo e, qualche volta, un po' d'immaginazione (semplificazione e adattamento nei vestiti, bottoni più grandi, scarpe senza lacci...).

Man mano che si cresce, l'autonomia è anche **prendersi in carica: preparare** i propri indumenti, riordinarli; più tardi imparare a lavarli, a stirarli...naturalmente nei limiti delle possibilità estremamente variabili.

Il prima possibile bisognerà **insegnargli a scegliere.** Si dimentica facilmente, infatti, di

chiedere al figlio disabile di esprimere i suoi desideri, la sua opinione, la sua scelta. Si sceglie, si decide, si fa al suo posto. Non gli si dà l'occasione, non gli si lascia il tempo. Non è sempre facile ottenere una risposta, ma se decidiamo tutto per lui, non imparerà mai ad essere se stesso, saprà dire solo "sì, mamma" o si chiuderà nel silenzio.
Un'altra condizione allo sviluppo dell'autonomia è la **partecipazione attiva alla vita comune,** a casa, a scuola, nei luoghi d'incontro: sport, parrocchia, gruppi, ecc. Partecipare attivamente vuol dire "fare con" e non solo guardare passivamente; è **avere un ruolo,** anche se molto semplice; è imparare le responsabilità verso gli altri: tutto questo può cominciare molto presto e con piccole cose.
Aiutare in casa: facciamo lavorare l'immaginazione per trovare qualcosa da chiedere al figlio maldestro: "Puoi aiutarmi mentre faccio questa cosa..."; "Tu che ricordi tutto, pensa a portare questo oggetto dalla nonna...".
Acquisire una certa autonomia, avere un ruolo, costruirsi un'identità, raggiungere progressivamente una certa maturità che include la capacità di dare agli altri, tutto questo nei limiti delle possibilità di ciascuno, ci sembra un ottimo progetto educativo anche se, talora, molto diffcile.
Tanta fatica sarà premiata se il nostro ragazzo saprà accogliere, senza grandi traumi, le inevitabili separazioni della vita.

Nicole Schulthes

Foto Dinale

"I miei genitori avevano ragione"

Maria Agnese, la prima di cinque fratelli e sorelle, ha 36 anni. È down. Da 11 anni vive in una casa famiglia e lavora in una casa di riposo per persone anziane dove si occupa di fare le commissioni e delle fotografie.

I miei fratelli e sorelle un poco alla volta hanno lasciato la casa. La mamma mi ha detto che anch'io dovevo diventare autonoma. Ero un po' triste di lasciare la famiglia. Una volta andata ero contenta, ma rimpiangevo i miei. Vivo nella comunità alloggio dal lunedì al venerdì. Passo a casa i fine settimana vicina ai miei genitori (vivo in due stanze sopra la loro abitazione), ma a volte anche nella mia comunità.

La mia prima famiglia, sono i miei genitori.

La mia seconda famiglia, sono gli amici della casa famiglia.

La mia terza famiglia, è Fede e Luce.

Come vedo l'avvenire?

Non ci penso. Non posso sposarmi a causa del mio handicap e delle medicine. È difficile che con il mio handicap io possa occuparmi dei figli. Preferisco essere zia. Ho due figliocce. La casa famiglia sarà casa mia. La mamma mi ha detto che, dopo la sua morte, mio fratello Umberto si occuperà dei miei documenti.

I miei genitori mi parleranno nel cuore quando non saranno più qui.

(O. et L. n. 137)

Maria Agnese

CONOSCERE L'HANDICAP

SINDROME DI WILLIAMS

Carissimi tutti di Ombre e Luci, vi scrivo per chiedervi qualcosa sulla sindrome di Williams. Sono interessata perché un mio scolaro, un bambino favoloso! è affetto da questa sindrome. Ho visto su internet parecchie notizie, ma mi manca il "tocco" di umanità con cui voi trattate queste malattie.
Se l'avete già trattata vi prego di inviarmi quel numero.
Con stima e affetto

Paola Focherini

La sindrome di Williams è una condizione genetica descritta per la prima volta dal Dr. J.C.P Williams nel 1961 in Nuova Zelanda.

La ricerca ha indicato che i soggetti con Sindrome di Williams (SW) presentano **un difetto del gene dell'elastina nel cromosoma 7**. Questo difetto può spiegare molte delle caratteristiche della sindrome, ma possono esservi altre delezioni in regioni genetiche contigue sulle quali è in corso la ricerca. L'incidenza è di 1/20.000 nascite ma si pensa che nel futuro queste cifre potranno modificarsi dal momento che fino a pochi anni fa la sindrome spesso non veniva riconosciuta e dignosticata correttamente.

Bambini e adulti con SW possono presentare una grande somiglianza fra loro ma mostrare anche grandi differenze. È importante comunque ricordare che ogni perso-

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

Nome e Cognome | Indirizzo | Città o Paese | C.A.P.

na con SW può presentare solo alcuni di questi aspetti tipici.

Aspetti Neuropsicologici

• Sviluppo cognitivo:

Difficoltà di apprendimento di livello lieve, medio, grave, spesso associate a deficit visuo-spaziali e di coordinazione motoria.

• Sviluppo di comportamento:

Espansività, estrema socievolezza con gli adulti anche se estranei, loquacità, grande entusiasmo per alcune situazioni.

• Sviluppo motorio:

Ritardo nella deambulazione e nella coordinazione motoria.

TESTIMONIANZA

Elisabetta detta Betta

Elisabetta, Betta per gli amici, è una donna di 41 anni che lavora ed è abbastanza autonoma. È molto sensibile, socievole, affettuosa; è pigra, si stanca facilmente, ma è anche molto determinata per quello che vuole ottenere; sa cogliere con intelligenza e furbizia gli atteggiamenti da assumere in rapporto alle situazioni che si trova a vivere, nella

ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI WILLIAMS

L'associazione (ONLUS) nasce grazie alla volontà di un gruppo di genitori con lo scopo di **aiutare le famiglie** ad avere una corretta informazione sugli aspetti clinici riabilitativi, educativi, sociali e legali relativi alla sindrome. **Un intervento precoce** e mirato si è rivelato di fondamentale importanza per un migliore sviluppo delle competenze cognitive e sociali dei bambini con SW.

L'associazione si propone di promuovere la ricerca scientifica e la diffusione delle conoscenze, favorendo così una **migliore accettazione ed integrazione delle persone con SW nella famiglia, nelle scuole e nella società.**

www.sindromediwilliams.com
C/O Gran Priorato S.M.O.M.
P.zza Cavalieri di Malta, 4
00153 ROMA
Tel. e Fax 06/5741342 - 338/8873359
e-mail: aisw.rm@mclink.it

lunedì e giovedì: dalle 10 alle 13
mercoledì e venerdì: dalle 15 alle 18

ricerca dei mezzi per raggiungere i suoi scopi o per opporsi alle sollecitazioni sgradite.

A volte è aggressiva nel trovare dei capri espiatori, particolarmente i genitori, con i quali vive.

L'obesità la rende insoddisfatta, è scontenta del suo aspetto, purtroppo il cibo per lei è una rivalsa, un compenso a tante rinunce, frustrazioni, umiliazioni che ha subito e che tuttora deve subire.

Ha due sorelle, ora sposate con figli, a cui è molto legata e che le vogliono un gran bene, ma che sono motivo di confronto e di amarezza. Vorrebbe assomigliare loro nell'aspetto, vorrebbe anche lei sposarsi, avere dei figli. Questo desiderio costituisce un cruccio che spesso la turba e le provoca tristezza. Vorrebbe accentrare su di sé tutte le attenzioni ed è gelosa se la mamma dedica un po' del suo tempo specialmente ai nipotini.

Soltanto nel 1989 siamo stati informati, in seguito ad un ulteriore visita medica, che Betta era affetta da una sindrome di cui non avevamo mai sentito parlare, la sindrome di Williams, che non ha contribuito molto a cambiare i nostri comportamenti. Cosa potevamo fare oltre a ciò che avevamo già fatto?

Fin dalla nascita la sua crescita è stata lenta e difficile; le visite mediche e le analisi ripetute assiduamente (le era stata diagnosticata una cardiopatia congenita).

A due anni e mezzo è stata operata agli occhi per uno strabismo molto accentuato e a 17 anni operata al cuore, con un intervento difficile, per una stenosi sopravalvolare aortica e altre complicazioni evidenziate a cuore aperto.

A tutto questo avevamo attribuito lo stato di salute e gli aspetti caratteriali di Elisabetta, pertanto quando è stata avanzata la diagnosi della sindrome di Williams non c'è stata di grande aiuto, perché Elisabetta era già grande e gli interventi necessari ad un miglioramento del suo stato erano già stati effettuati.

Il percorso scolastico è stato piuttosto faticoso, difficile e non sempre lineare, ma costante, continuo, facendo leva su quello che poteva apprendere e le destava particolare interesse come la musica, l'inglese ed il computer.

Il calcolo matematico è sempre stato "tabù".

Betta è stata molto stimolata e tutto ciò l'ha portata ad avere un buon rapporto con tutti e ad essere accettata con simpatia.

La sua vita per lei, per i suoi genitori, per i parenti che le sono stati sempre vicini è stata difficile è vero ed ha provocato anche tensione e contrasti in famiglia, pur tuttavia la perseveranza, la pazienza, la determinazione, la fiducia di poter ottenere sempre di più, l'amore che le è stato donato, ha dato i suoi frutti.

Una mamma

Scuole di rapporti umani

Dal discorso con cui Jean Vanier ha presentato, insieme con l'arcivescovo Paul J. Cordes, presidente del Pontificio Consiglio "Cor Unum", il messaggio del Papa per la Quaresima.

In questi ultimi 37 anni ho incontrato e accompagnato un grande numero di volontari giovani e meno giovani che sono venuti a *L'Arche* e a "Fede e Luce". Nelle nostre 120 comunità dell'*Arche* essi condividono la vita di uomini e donne disabili, vivendo e operando quotidianamente con loro. Nelle 15.000 comunità di "Fede e Luce" incontrano regolarmente persone disabili e i loro genitori. Alcuni sono diventati amici fedeli di disabili. Posso testimoniare come questa amicizia con i deboli li abbia portati ad acquisire una maggiore maturità e interezza e ad aumentare la propria fede in Gesù.

Posso affermare che molti giovani volontari vengono nelle nostre comunità e vivono un'esperienza di trasformazione. Gesù li aspetta nei poveri e nei deboli. Essi scoprono qualcosa di fondamentale circa l'essere umani e seguaci di Gesù.

Prima di tutto, scoprono gradualmente il proprio cuore, il loro più profondo io.

Le persone con difficoltà di apprendimento chiedono affetto, amicizia leale e comprensione. Possiedono un modo misterioso per infrangere le barriere erette intorno al cuore delle persone. Risvegliano ciò che è più profondo è in noi: il nostro cuore e il nostro desiderio di avere dei rapporti umani. Vediamo nella parabola del "Buon Samaritano" in che modo l'ebreo ferito, lasciato per strada, da qualche parte fra Gerico e Gerusalemme, tocca e risveglia il cuore del samaritano che passa di lì.

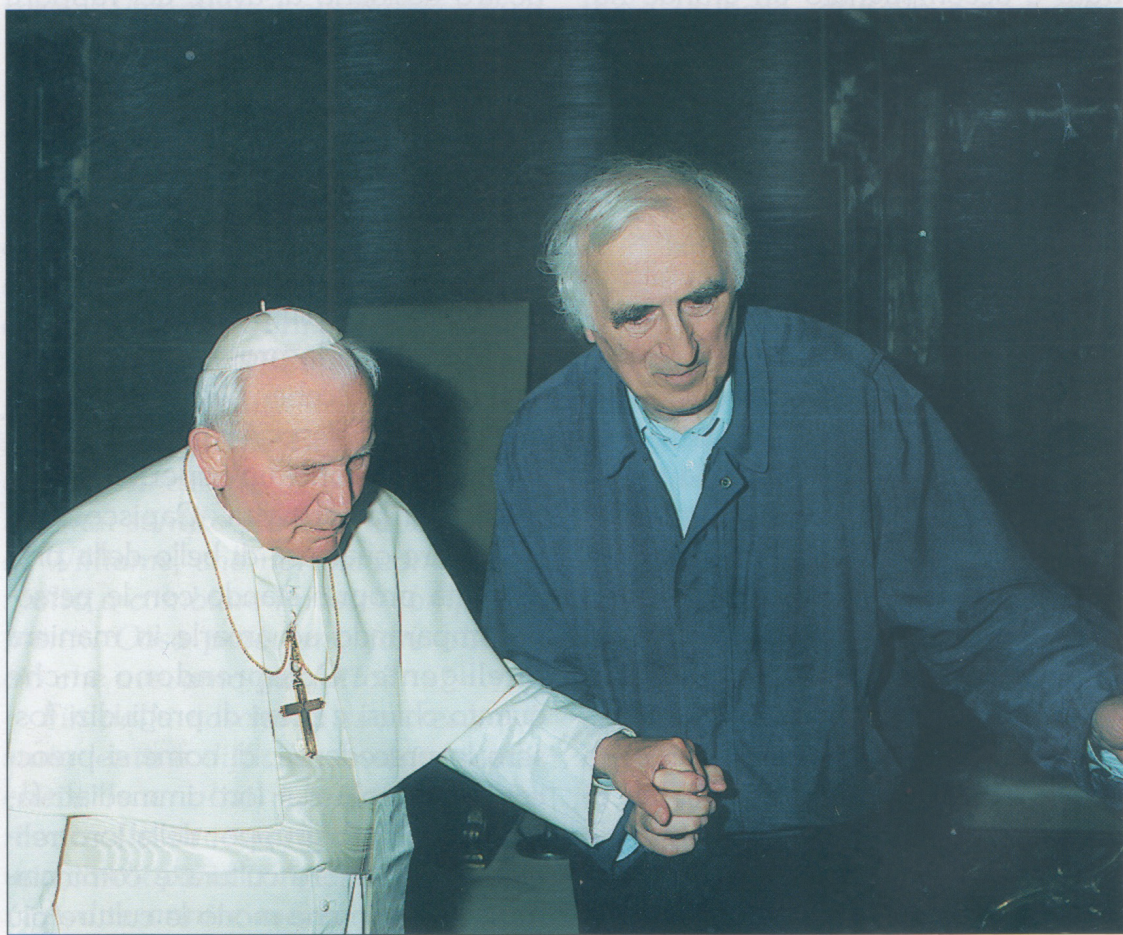
Oggi molti giovani desiderano recarsi nelle aree più povere del mondo.

Condividere la propria vita con chi vive nelle baracche, nei campi profughi, nelle scuole per bambini disabili. Anch'essi vivono un'esperienza che trasforma la loro vita. Capiscono di poter fare qualcosa di bello della propria vita proprio stando con le persone, imparando ad amarle in maniera intelligente. Comprendono anche quanto chiusi e pieni di pregiudizi fossero in precedenza, di come si preoccupassero solo dei loro immediati familiari, del loro gruppo, della loro religione o della loro cultura e cominciano a capire in che modo le culture più

ricche opprimono i più poveri. Questa esperienza di condivisione con i sofferenti e i deboli li aiuta a scoprire che cosa significa appartenere alla famiglia umana. Essi scoprono che essere umani e essere cristiani significa *amare le persone.* Cose e progetti sono importanti, ma dovrebbero sempre essere orientati verso le persone.

Martin Buber, il filosofo ebreo, afferma che quando le società pongono troppa enfasi *sull'acquisizione delle cose,* tendono a perdere l'importanza dei rapporti. La ricchezza di noi esseri umani è costituita proprio dai rapporti. La via verso la soluzione dei conflitti e verso la giustizia può passare soltanto attraverso il dialogo, il rapporto e l'amore.

Molti giovani volontari vengono nelle nostre comunità desiderosi di fare del bene ai poveri, ma scoprono che sono i deboli e i poveri a guarire e trasformare loro, portandoli alla compassione. Molti scoprono o approfondiscono la propria fede mediante la compassione che è la strada che porta a Gesù. Scoprono che Dio ci aspet-

ta nei poveri e nei deboli. Poi scoprono che il cristianesimo non è innanzitutto una teologia, un catechismo o un insieme di leggi morali, ma il rapporto con una persona, la persona di Gesù. È proprio questo che Giovanni, il discepolo prediletto, ci rivela quando afferma nelle sue Lettere:

"Carissimi, amiamoci gli uni gli altri, perché l'amore è da Dio; chi ama è generato da Dio e conosce Dio". (*1 Gv. 1,4*).

"Ma se uno ha ricchezze di questo mondo e vedendo il suo fratello in necessità, gli chiude il proprio cuore come dimora in lui l'amore di Dio?" (*1 Gv. 3,17*).

Nel nostro mondo disgregato molti giovani si sentono confusi. Alcuni, quando scoprono il caos nel mondo e in sé, nella propria violenza e nella propria disordinata sessualità, finiscono per condurre una vita caratterizzata dal caos. Altri vogliono fare quello che fanno tutti. Cercano di ignorare il caos, non mettono in dubbio i valori della società e vogliono solo sicurezza, denaro e successo. Altri ancora vedono il caos che li rende insicuri e cercano gruppi forti che diano loro sicurezza. Hanno bisogno di sentirsi forti e dalla parte giusta.

Altri ancora prendono la strada incerta della compassione. Desiderano essere con i poveri del mondo. Tuttavia scoprono la loro debolezza. Per crescere nell'amore hanno bisogno di aiuto. Mediante la compassione scoprono la comunità e la loro necessità di un rapporto profondo e personale con Gesù. Scoprono il significato dell'Eucarestia e della lavanda dei piedi. Scoprono la Chiesa, una comunità di credenti, e cominciano ad auspicare l'unità fra tutti i fedeli di Gesù e per tutta l'umanità.

Nel nostro mondo confuso e disgregato, *L'Arche* e "Fede e Luce" sono scuole di rapporti umani, scuole del cuore. Nei momenti difficili, quando tocchiamo la nostra stessa violenza, impariamo di quanto aiuto abbiamo bisogno per amare con intelligenza. Abbiamo bisogno del supporto della comunità e di una buona guida spirituale per divenire persone complete, mature e unite a Gesù.

"Siate misericordiosi, come è misericordioso il Padre vostro. Non giudicate e non sarete giudicati; non condannate e non sarete condannati; perdonate e vi sarà perdonato; date e vi sarà dato. (*Lc. 6,36-38*)

Vi ricordiamo che i prossimi pagamenti dei contributi Ombre e Luci saranno da fare con il bollettino in € che troverete inserito nel giornalino. Il costo della spedizione in un anno è di € 15 per l'Italia e di € 18 per l'estero.

Storie di lavoro

Per meglio chiarire ai nostri lettori il pensiero di Enrico Montobbio sul ruolo lavorativo del giovane down e sul progetto a lungo termine che lo deve precedere, riportiamo due brevi episodi tratti dal suo libro: "Chi sarei se potessi essere". Le illustrazioni tratte dal libro sono del pittore e scenografo Lele Luzzati.

Scuola materna

In una scuola materna del Comune di Genova, come in moltissime altre scuole della città, lavora da alcuni anni, in qualità di ausiliaria, una giovane donna dal dolce viso orientale.

Si chiama Paola ed è, come tutte le persone, unica ed irripetibile, ciò nondimeno appartiene ad una categoria: è handicappata mentale. Fa parte anche di una sottocategoria: è una persona con Sindrome di Down; ha?, ha avuto?, avrà per sempre? questa malattia (?), menomazione (?), stigma (?), peculiarità (?), caratteristica (?).

Per i colleghi della scuola, per i bambini, per i genitori, Paola è Paola e basta.

Questa scuola materna è frequentata anche da una bambina, Simona, anch'essa con tratti orientali, anch'essa persona unica ed irripetibile, «iscritta» (dalla Natura? da Dio? dagli Uomini? dagli Specialisti? dai Genitori? dagli Operatori?) alla stessa categoria di Paola ed anche alla stessa sottocategoria: quella dei congiunti del Dottor Down.

La mamma di questa bambina, nell'accompagnarla a scuola, ha osservato a lungo silenziosamente Paola al lavoro, quando accoglie i bambini sulla porta della scuola, quando li aiuta a togliersi il cappotto e a mettersi il grembiulino colorato o a lavarsi le mani, o infine quando scende in cucina per aiutare nella preparazione dei cibi.

Guardando Paola la mamma di Simona ha cambiato atteggiamento verso la propria bambina; una volta ha confidato, ad un'altra mamma: «ora, io e mio marito, abbiamo capito cosa potrà fare da grande».

La vendemmia

“Vorrei esporre una breve esperienza vissuta da un educatore svizzero in occasione di una sua visita ad una azienda agricola di suoi lontani parenti, nel meridione d'Italia. L'aneddoto è stato raccontato dal protagonista in occasione di un corso di specializzazione sull'inserimento lavorativo dei portatori di handicap.

“Siamo in un'azienda agricola ricca di vigneti, è il tempo della vendemmia, il sole è ancora caldo, c'è un clima di festa e di fatica. Tutti, di buon grado, partecipano alla raccolta dell'uva e ad altri lavori.

Anche il giovane figlio del padrone di casa lavora attivamente accanto agli altri contadini.

Solo più avanti nella giornata, il nostro collega straniero si accorge che il giovane, a cui nessuno sembrava destinare una attenzione particolare, è una persona Down.

Un pensiero immediato (è lui a raccontarlo) attraversa la mente del nostro collega: “cosa ci fa qui questo giovane che dovrebbe trovarsi in qualche luogo specializzato?”

Io spero che, al termine della lettura di questo volumetto i nostri lettori invertiranno il senso di questa domanda e si chiederanno: “cosa ci fa in un luogo “specializzato” questo giovane, quando potrebbe trovarsi in un posto normale a lavorare?”

Un libro nostro

Ho letto "Nella stessa barca" d'un fiato, non potevo staccarmene. Premetto che non conoscevo la vasta e pluriennale produzione di "Ombre e Luci" da cui il libro è stato tratto con evidente acume e gusto nella scelta dei brani.

Il testo è composto di brevi affreschi biografici, stesi con una scrittura piana e avvincente da autori che propongono la loro esperienza di vita con dolcezza, lievità e consapevole profondità al tempo stesso.

Ne emergono vari personaggi: sono ragazzi con handicap, genitori, fratelli e sorelle, nonni, amici e compagni, presenti con le loro vicende colte in momenti di sorprendente intensità.

È un libro sulle relazioni umane come tali, riguarda ciascuno di noi, ci costringe a guardarci dentro.

Ci racconta come si sta "dentro" una relazione, pur con tutte le tentazioni di fuga; ci comunica l'esperienza dell'incontro con la nostra e l'altrui incompiutezza.

Ci trasmette la melanconica consapevolezza degli stalli e la possibilità della evoluzione nei rapporti, ci parla di fiducia nelle nostre capacità e...di speranza.

La scoperta della reale possibilità della speranza è un evento che arriva al lettore come messaggio che rianima, in qualunque momento della nostra esperienza di vita ci troviamo.

È forse questa la "bellezza" di cui parla J. Vanier nel prologo al libro?

Siamo coinvolti dai racconti, resi spesso con un crescendo narrativo che ci avvicina alle tensioni della realtà quotidiana, alla verità di gesti che al cuore attento appaiono come una

Autori Vari
NELLA STESSA BARCA
Edizioni ANCORA 2002, pp. 153

Nelle pagine di questo libro sono raccolti alcuni articoli pubblicati dalla rivista OMBRE e LUCI. Gli articoli sono riuniti nell'intento di far conoscere più e meglio le persone disabili, le loro famiglie e i loro amici. Prefazioni del Cardinale Carlo Maria Martini e di Jean Vanier.

scoperta, una novità da cui nasce il cambiamento.

Ci dicono che esso è sempre possibile: è un invito per ciascuno di noi. E allora l'invito ci appare come una strada sulla quale siamo incamminati insieme... e possiamo infine anche essere felici. E possiamo commuoverci assistendo al ballo di Viviana o osservando il ragazzo finalmente "lì nel mezzo" tra gli altri, dopo tanta solitudine.

Non è un libro scritto da esperti e questo è uno dei suoi pregi perché ci dice come fare della nostra presenza nella relazione una "esperienza". Essa può essere una manna nell'attualità di Fede e Luce ogni volta che avvertiamo il bisogno di chiarire il fondamento della nostra amicizia e il suo possibile futuro. È un augurio vitale per tutti.

Antonella Bulgheroni

Un libro di genitori per genitori

Piccoli messaggeri d'amore

In un libro-album "Piccoli Messaggeri d'amore", genitori di bambini con la sindrome di down, riuniti nel 1991 in un gruppo coordinato da Francesca Corneli dell'Equipe della Nostra Famiglia di Vedano Olona, raccontano l'esperienza del cammino percorso dal momento dello shok della nascita fino alla scoperta graduale e inattesa di questo figlio diverso, così facile da amare e così generoso, lui stesso, nel dare amore.

Ma come è nato questo libro? In quasi tutte le testimonianze portate inizialmente dai genitori all'interno del Gruppo venivano messi in evidenza due momenti particolarmente difficili: la grave crisi successiva alla comunicazione della diagnosi, e l'ansia, avvertita da subito e non soddisfatta, di "potersi in qualche modo prefigurare il futuro di un evento così disorientante" attraverso il confronto con famiglie che avevano già vissuto questa esperienza.

Nel clima di amicizia e condivisione instauratosi tra i partecipanti al gruppo nacque quindi l'idea di questa libro-album fatto di racconti sinceri e di bellissime foto, per offrire al personale dell'ambiente sanitario materiale cui ricorrere nel delicato compito di informazione e sostegno, e ad altri genitori un contatto diretto per aiutarli a "vedere" il proprio figlio oltre l'etichetta della diagnosi, superando "l'immagine stereotipa e talvolta deteriorata del "Down" cresciuto in contesti sociali e riabilitativi superati".

La Fonos[1], che ha voluto questo libro e ora lo diffonde, lo definisce un "gesto di amicizia e di speranza" da parte di tanti genitori che vogliono dire ad altri, che attraversano la loro stessa esperienza, di non perdere mai coraggio e speranza, nemmeno nei momenti più difficili...

---

(1) Fondazione Orizzonti Sereni Onlus (emanazione della NOSTRA FAMIGLIA) per risolvere le problematiche delle persone disabili adulte – Tel. 02-6596555 – E.mail:fonos@tiscalinet.it.

La separazione è un grande processo creativo che permette al bambino (e anche all'adulto) di sperimentare un gioco alterno di dipendenza e indipendenza, in cui la ricchezza di sperimentare il "fare da solo" pianta le sue radici sulla sostanziale sicurezza interna di non essere abbandonato, di poter essere nuovamente accolto, quando vorrà nuovamente essere con l'altro.

Cristina Pesci - ***Psicoterapeuta***

Da HP n. 78